

休眠預金等活用事業「希望を未来へーこどもホスピスプロジェクト（難病のこどもと家族が我が家のように過ごせる施設を全国に展開）」申請団体一覧

	団体名	所在地	事業名	事業概要
1	社会福祉法人 東大寺福祉事業団	奈良県 奈良市	快適レスパイトの実現一持続可能な重症児を対象とした子供ホスピスの設立を目指して	難病や重度の障害児の多くは命の危険に晒されつつ家族とともに暮らす。限られた生命、環境で深く豊かな時間を持つことが重要である。本事業では、家族の心の安寧、子供にとっての快適さの提供を目指す。 ①家族の心の支援 地域の協力で難病児とその家族の近隣地域への外出を支援する。本人、家族の活動範囲の拡大、地域の人々の障害理解、他の児・家族の外出の促しを図る。また、専門職や育成ボランティアによる心の相談の機会を定期的に提供し、レジリエンス（明日に向かい生きろ力）の回復、心の安寧を図る。 ②重症児から見た快適さ ケア、支援が一方的にならぬよう快適さの客観的評価は困難だが必須である。指標として「快食・快眠・快便」を取り上げる。三者は密接に関連し、特に穏やかな睡眠は日中の活動の充実につながる。在宅あるいはレスパイト入院中の睡眠時に睡眠評価、自律神経機能などの非侵襲的評価を行い、難病・重症児の睡眠評価の指標を明らかにする。また、それらの指標を用いて、良睡眠を得るための環境、働きかけの工夫を開発しそれぞれの家族に提案する。 ①、②いずれも本人、家族の事業理解、自発的参加自体が家族のレジリエンスを高めることになる
2	公益社団法人 こどものホスピスプロジェクト	大阪府 大阪市	こどもホスピス・オンラインスタジオ事業	生命を脅かす病気（LTC）を伴う子どもたちに、オンラインスタジオを活用し、遊び、憩い、子どもらしい体験の提供や交流の機会づくりを行う事業です。特に、コロナ禍において対象となる LTC の子どもたちの生育環境は悪化しており、病室や自宅から出られない子どもたちの育成環境の改善は開発が急務な領域の一つになっています。 本事業は、対象児の興味関心に合わせ、様々なゲストを施設内の配信スタジオにお招きし、様々なプログラムを配信することで、例え入院中や自宅療養中の子どもであってもオンラインでコミュニケーションが可能となります。また、配信スタジオに観覧に来るなど同じ病気の体験を持つ子どもたちが「楽しみで繋がる機会」を提供し、そこから知り合った子ども同士が当施設でお泊り会やお誕生日会を企画するなど、ピア的な取り組みへの発展を可能としてくれるでしょう。このように、こういった環境整備とソフト開発によって、LTC の子どもたちが病院や自宅以外で安心して楽しく過ごせる時間や場所を作り出すことができます。
3	特定非営利活動法人 東京こどもホスピスプロジェクト	東京都 昭島市	東京こどもホスピス開設に向けた準備事業一命を脅かされているこどもと家族の相談、学びの場、グリーフケア	世界水準のこどもホスピスを東京に開設するための基盤づくりとして、下記事業を通じて LTC のこどもと家族が必要とする支援や設備の明確化、地域の企業や住民へのこどもホスピスの周知および支援の獲得、多職種連携による支援体制の構築、行政への支援の働きかけを行うべく、 ・LTC のこどもと家族の相談窓口を東京こどもホスピスとして開設 ・LTC のこどもを支援するための情報共有システム作り（こどもカルテの活用） ・病児の学習支援（学びの場づくり） ・グリーフケア研修による人材育成 ・講演会、フォーラムの実施
4	一般社団法人 笑顔の花	長野県 安曇野市	信州こどもホスピス・プロジェクトー 終末期・闘病中の子どもと家族が安心・笑顔になれる滞在ハウスを実現	終末期を迎えた闘病中のこども達とその家族と一緒に過ごすことが出来る滞在施設を目指して、小児医療の支援活動を行います。ここ長野県には、難病や治療困難な重い病気を抱えているこども達とそのご家族にとって最後の砦としての役割を担う、長野県立こども病院、松本には信州大学附属病院、相澤病院があります。県内外から重い病気のこどもの治療の為に来院し、病態によっては長期入院されるこども達とそのご家族が通院します。入院中は付きっきりで看病をする為、看護する親たちは日に日に精神的・肉体的に疲弊してきます。我が子に残された時間があると分かった後の看病は、家族にとって精神的・肉体的に追い込まれていき、不安や悲しみ・孤独感が加速していきます。こども達は残された時間に限りがあっても、最期まで生きている事をあきらめずとなく、好きなこと・やりたいことをしよう命は輝き続けます。家族と一緒に穏やかな時間を過ごすことで、両親は日頃の看護から少し離れてホッとします。闘病中こども達のきょうだいは普段感じている寂しさを忘れることが出来る。そして闘病中のこども達は好きなことをして輝き続ける場所が必要です。終末期を迎えると、病院から出て自宅で看病し最期の時を迎えさせてあげたい、と思うこともあるでしょう、しかし、家庭の事情や住宅事情などによって自宅で子どもの終末期を、家族皆で過ごすことを出来ないこともあります。近年の新生児医療の高度化により医療的ケア児が増加する中、24 時間看護の必要な家族の休息（＝レスパイト）となる「お家」としても活かして行きます。闘病中または治療困難になり、終末期を迎えた子とその家族が、例え短期間でも病院の外に出て家族と一緒に日常に近い感覚で穏やかな時間を過ごすことが出来る手助けをさせていただきます。
5	一般社団法人 北海道こどもホスピスプロジェクト	北海道 旭川市	命を脅かす病気を持つ子ども、その家族に寄り添い共に歩む場作り一命を脅かす病気を持つ子どもと家族が地域の中で豊かに生きることが出来る	北海道は日本総面積の 2.2% を占めている。そのため、命を脅かす病気や障がいを持つこども、その家族は広範囲に渡り、他府県と比べても制度の狭間に陥り社会的に孤立してしまいがちによりなりやすい課題がある。そこで北海道こどもホスピスプロジェクトでは 2 つの側面からこの課題解決に取り組みたいと考えている。1 つ目は北海道における唯一の小児がん拠点病院となる北大病院との協力が大変重要となるため、定期的にも、家族、病院関係者と対話を重ねながら、札幌を中心として、北海道全体から集まってくる命を脅かすこども、その家族の心の拠り所としてのこどもホスピスサービスの一部を提供していく。この活動の中で、コロナ禍で滞っていた北海道・札幌市との土地交渉等も継続して行っていくこととなる。一方で全道のこども、家族とともに寄り添う事業を展開していく基盤整備を開始する。全道での展開においては、旭川、函館、帯広、釧路、網走、稚内等地方都市におけるニーズ調査を実施のうえ、地元の関係各所と協力しながら人材育成、協力体制をはかりつつ、スヌーズレンやおもちゃ、PC 等を積み込んだホスピスカーを導入し希望に応じてスタッフが地域に赴き、こどもとしての時間、家族としての時間を提供できる体制を作りあげていく。
6	認定 NPO 法人 横浜こどもホスピスプロジェクト	神奈川県 横浜市	コミュニティ型こどもホスピスの創造一生命を脅かす病気の子どもと家族の豊かな時間を地域で支える	1. LTC の子どもと家族にとって居心地のよい環境をつくり、家族全体の QOL 向上を図る① LTC の子ども・家族（きょうだいや親など）が病気や障がいがあっても「豊かな時間を過ごす」「同年代の子と同様の経験をすること」が可能となる環境を提供し、それぞれの子どもらしい成長・発達や家族らしい生活を支える。② LTC の子ども・家族のニーズやアーンメントニーズを明らかにし、ニーズに応じたホスピスケアを提供することで、LTC の子どもと家族にとってのありたい姿に近づけるよう支える。③ 同様の体験をする LTC の子ども・家族との交流の場を提供することによって、気持ちや悩みを共有し孤立感を軽減し、問題解決の糸口となるような情報を得られる機会をつくる。④ 寄り添ってくれる仲間や癒しのある環境で、LTC の子ども・家族の精神的な負担を軽減する。2. 地域コミュニティのリソースやネットワークを強化し、家族と地域コミュニティをつなぐハブの機能を備える① 地域コミュニティのリソースやニーズを把握するために地域診断を実施する。② 緩和ケアに関する地域コミュニティのリソースを最大限に活用し、ネットワークを強化することで、LTC の子どもや家族が望む場所で、小児緩和ケアを受けられる体制を整備する。③ 地域コミュニティが、LTC の子ども・家族が地域で抱える課題を認識し、目標を共有できる地域連携勉強会を開催し、LTC の子ども・家族にとって機能的な支援ネットワークを形成する。④ LTC の子ども・家族（遺族を含む）の抱える悩みの相談を受け、課題の解決に向けて、リソースの提案や内在する家族の力を引き出し強化できるよう支える。
7	NPO 法人福岡子どもホスピスプロジェクト（コンソーシアム幹事団体） 福岡ファミリーハウス（コンソーシアム構成団体）	福岡県 福岡市	病気が障がいがあってもいのち輝く社会へー福岡におけるこどもホスピスの創造とケア共同社会の醸成	医療技術の進歩とともに、難治性疾患の治療率や生存率は向上したものの、闘病期間は長期化し、救済の道をどう育むかが問われている。また病院の機能分化によって、子どもが治療困難な状態で、子どもは遠方の専門病院で闘病し、家族は分散し、家族の生活は変化を余儀なくされ、親子は心身ともに緊張度の高い状況に置かれている。特に先天性疾患や小児がんなどで予後不良の子どもの中には、病院で一生を終える場合も多く、難病や難治性疾患の子どもと家族への心理社会的支援は喫緊の課題である。 本事業は、制度の狭間において、生命や生活の質の脅かされる状況にある重い病気や障がいのある子どもとその家族を対象に、地域に根ざしたこどもホスピスを福岡に設立することを目的に土地や施設の準備をし、こどもホスピスのソフトである機能を 3 本柱として実施する。①LTC の子どもと家族のおかれた状況を広く地域社会に理解してもらったための教育啓発活動を行う、②制度に依拠せず、ボランティアやプロボノを活用し、子どもや家族の夢を叶えていく（QOL 支援）仕組みづくり、③病院や地域における子どもと家族の社会資源の不足を補うために、親や家族の相談支援を事業化していく。
8	よどきり医療と介護のまちづくり株式会社（コンソーシアム幹事団体） 宗教法人在日本南プレスビテリアンミッション 淀川キリスト教病院（コンソーシアム構成団体）	大阪府 大阪市	小児特化型訪問看護の定着と拡大ー淀川キリスト教病院こどもホスピスと目指す一体型サービス	淀川キリスト教病院の運営するこどもホスピスと同様の「空間」や「居場所」を、地域や在宅で実現することを目指し、在宅療養インフラの構築に取り組んでいる。まずは、その中心となる小児特化型訪問看護ステーションを開設完了した。主に淀川キリスト教病院こどもホスピスを利用するこども達が在宅に戻った際に、訪問看護が継続的・支援的にかかわることで、孤独や生きづらさを感じない暮らしや地域づくりを実現できるように取り組んでいる。2019 年 10 月に事業所を開設し、現在、管理者 1 名（小児看護専門看護師）、看護師 4 名の体制で、25 ～ 30 名の利用者に対応しているが、まだ安定的な運営には至っていない。淀川キリスト教病院こどもホスピスでは、小児難病児や小児がん患児へ症状コントロール、意志決定支援、感覚統合運動、グループ活動、リハビリ、家族への心理支援、又グリーフケア・ベリブメントケアを行っている。こうしたケアを病院だけでなく地域の中においても継続的に提供することを目標として取り組みを進めている。